

Situations complexes chez l'adulte avec déficience intellectuelle sévère

Un nouveau modèle d'accompagnement

Dr VINCENT GUINCHAT^{a,c}, ANNE-FRANÇOISE BRÉBANT^{a,b} et Pre NADIA CHABANE^{a,c}

Rev Med Suisse 2021; 17: 1611-3

Les comportements défis constituent un réel challenge dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère, pouvant mettre en grande difficulté les individus, les institutions et les services de psychiatrie. Ces situations de crise sont habituellement sous-tendues par de nombreux facteurs (somatiques, psychiatriques, éducatifs et environnementaux). De nouveaux modèles proposent une approche plus spécifique de ces cas complexes impliquant un abord individualisé, collaboratif et pluridisciplinaire pour résoudre la crise mais également pour améliorer globalement le parcours de vie de la personne. Cet article se propose de présenter le modèle mis en place par notre équipe dans le Département de psychiatrie du CHUV (Unité psychiatrique de crise dévolue au handicap mental, UPCHM).

Complex situations in adults with severe intellectual disabilities A new support model

Challenging behaviors constitute a real pitfall in supporting people with severe intellectual disabilities. Undermining patients and host institutions as well as psychiatric services, these crisis situations are usually underpinned by many factors including somatic, psychiatric, educational and environmental factors. New models, including the one developed by our team in Lausanne, offer a more specific approach for these complex cases, involving individualized, collaborative and multidisciplinary care to resolve the crisis but also for the overall improvement of the person's life course. This article aims to present the model set up by the Psychiatry Department of the CHUV (UPCHM unit).

INTRODUCTION

Le parcours de vie des adultes ayant une déficience intellectuelle (DI) sévère, notamment lorsqu'elle est associée à un trouble du spectre de l'autisme (TSA), comporte parfois des moments de crise qui, lorsqu'ils prennent une expression comportementale, se révèlent extrêmement complexes. Ils s'expriment sous la forme d'hétéroagressivité, d'automutilations, d'agitation sévère, de troubles des conduites instinctuelles (sommeil, alimentation, sexualité). Ces symptômes, dits comportements défis, sont définis comme «un comportement culturellement anormal d'une telle intensité, fréquence

ou durée que la sécurité physique de la personne ou des autres est susceptible d'être mise en péril, ou un comportement qui est capable de limiter l'accès de la personne aux équipements communautaires ordinaires ou de résulter en un refus de l'accès de la personne à ces équipements».¹

LA SITUATION COMPLEXE: UNE RÉPONSE PSYCHIATRIQUE PAR DÉFAUT

L'impact des comportements défis varie en fonction du contexte environnemental dans lequel ils s'expriment. Des conditions d'accompagnement inadéquates, des transitions mal repérées dans la trajectoire développementale ou d'autres facteurs de risque peuvent être impliqués dans l'origine de la crise. Mais il est important de souligner que, dans deux tiers des cas, l'origine est sous-tendue par des comorbidités somatiques ou psychiatriques.² L'épisode aigu peut être ensuite entretenu par ses conséquences directes (par exemple: lésionnelles, liées aux automutilations) mais également par l'inadéquation des réponses à la situation d'urgence: mesures de contrainte, rupture du lien éducatif, contre-attitudes ou polymédication.³

Dans les cas les plus graves, plusieurs dimensions étiologiques s'intriquent, conduisant à une situation dite «complexe». Cette situation risque d'aboutir à une désinsertion sociale parfois irréversible. Les comportements défis compromettent la mise en place d'encadrement éducatif adéquat, ainsi que l'accès à des soins médicaux, pourtant souvent nécessaires à leur résolution.⁴ Cette complexité amène fréquemment les secteurs socio-éducatif et sanitaire à se renvoyer dos à dos la responsabilité de l'accompagnement du patient. Comme aucune spécialité médicale ni aucun dispositif ne semble répondre aux besoins de la personne en situation complexe, elle est finalement adressée en hospitalisation psychiatrique «par défaut», seul lieu d'hébergement envisageable. Lorsqu'une telle hospitalisation est nécessaire, les conditions d'accueil imposent le plus souvent des mesures de contrainte qui diffèrent du cadre plus ouvert de l'institution ou du domicile. Les courts séjours hospitaliers ne permettent pas toujours de répondre aux nombreux problèmes ayant mené à la situation complexe, pour obtenir une amélioration effective et stable. À l'inverse, les séjours prolongés font courir le risque de chronicisation et d'hospitalisme. Beaucoup de structures d'accueil gardent dès lors leur résident en situation critique en demandant des renforts éducatifs, en installant des mesures de contrainte et/ou une polymédication importante. Ainsi, les équipes éducatives tendent à se suradapter aux risques, et les médecins intervenant en ambulatoire sont légitimement

^aService des troubles du spectre de l'autisme et apparentés (STSA), Département de psychiatrie, CHUV, 1011 Lausanne, ^bUnité Epione (UPCHM), Site de Cery, 1008 Prilly, ^cLes Allières, Avenue de Beaumont 23, 1011 Lausanne
vincent.guinchat@chuv.ch | anne-francoise.brebant@chuv.ch
nadia.chabane@chuv.ch

réticents à modifier en profondeur les traitements médicaux somatiques ou psychiatriques, craignant de déstabiliser le patient dans un cadre non médicalisé.

L'absence de perspective d'évolution chez un résident et la suradaptation du cadre concourent à l'épuisement des équipes dans les institutions. Dans ce contexte, l'expertise psychiatrique de la gestion de crise est parfois remise en question, or celle-ci est souvent le préalable indispensable à une réinsertion réussie. Au niveau international, la psychiatrie reste en difficulté face aux tableaux complexes des patients ayant une DI avec ou sans TSA. Les hospitalisations prolongées sont ainsi légitimement dénoncées. Mais à travers elles, on reproche finalement au monde psychiatrique d'assumer un traitement social global de ces personnes vulnérables qui demeure encore insatisfaisant. De plus, face au réel besoin d'hospitalisation de la population générale pour des pathologies psychiatriques classiques, la psychiatrie s'interroge sur la pertinence de sa participation dans l'accueil de ces patients, en opposant une perspective médicale à une perspective psychoéducative. Elle peine dès lors à promouvoir une pratique médicale spécifique et bienveillante dédiée à cette population, voire tend à la faire sortir du champ de la discipline, ce qui suscite peu de vocations dans ce domaine.

IMPLICATION DE LA PSYCHIATRIE: VERS UN NOUVEAU MODÈLE PARTENARIAL

Si l'hôpital ne doit pas être sollicité comme lieu de décharge pour l'institution, le séjour hospitalier, lorsqu'il est nécessaire, doit être l'occasion d'une réévaluation globale du patient et de ses besoins, permettant d'amorcer un programme d'intervention global. Au-delà de l'expertise diagnostique, cette prise en charge spécialisée impose une méthodologie clinique précise, transversale et multidisciplinaire. Le clinicien doit avant tout répondre avec réactivité à l'intensité des besoins aigus. Il s'agit donc:

- D'identifier les facteurs de risque de décompensation (troubles somatiques, difficultés d'adaptation fonctionnelle majeures, etc.).
- De mettre en œuvre une méthode exploratoire et thérapeutique visant à la résolution de la crise. Un abord essentiel de la problématique repose sur l'analyse fonctionnelle qui relie le comportement défi (avec ses antécédents et ses conséquences) aux cognitions et aux émotions de la personne, et cela dans une situation donnée.

La prise en compte des nombreux facteurs à l'origine des comportements défis (médicaux, psychiatriques ou environnementaux) impose également un concept de transversalité. En effet, aucune discipline ne couvre à elle seule les champs de compétences nécessaires à ces situations. Chaque spécialiste intéressé se doit ainsi de décloisonner sa pratique. Dès lors, la psychiatrie prend ici toute sa place et apporte une vision diachronique et synchronique en articulant l'ensemble des causes impliquées. De plus, l'expression clinique atypique des causes de décompensation est ici nécessairement examinée à travers le prisme développemental.

La méthode thérapeutique passe ensuite par la formulation d'hypothèses principales (probables, testables et objectivables)

et la mise en œuvre d'un plan thérapeutique étape par étape.⁵ L'expertise implique la capacité à contenir, décrypter et mobiliser les troubles du comportement dans un cadre souple mais cohérent. Le postulat de base est qu'une personne peut être atteinte d'un trouble neurodéveloppemental sévère sans que celui-ci ne la condamne nécessairement à des troubles comportementaux invalidants. La promotion de ce modèle d'accompagnement psychiatrique avec des relais et des procédures identifiées (par exemple: l'accès facilité à un plateau technique somatique) paraît indispensable pour un accompagnement de qualité.

INTÉRÊT D'UNE UNITÉ D'HOSPITALISATION DÉDIÉE: LE MODÈLE DE L'UPCHM (EPIONE)

C'est dans ce contexte que la création d'unités d'hospitalisation spécialisées dans la décompensation comportementale des patients ayant une DI sévère associée ou non à un TSA a été déclinée dans différents pays. Citons l'exemple de l'Unité neurocomportementale de l'institut Kennedy Krieger à Baltimore, ou l'Unité sanitaire interdépartementale d'accueil sanitaire d'urgence (USIDATU) à Paris et, depuis mai 2021, l'Unité psychiatrique de crise dévolue au handicap mental à Lausanne (UPCHM, Epione). Ces unités offrent un cadre de soins suffisamment solide et cohérent qui protège le patient en crise et permet l'observation des troubles du comportement dans un cadre ouvert. À cette fin, des mesures alternatives à la contention (désescalade, intervention physique, matériel de protection) sont mises en place si besoin. Cette nouvelle approche facilite l'identification des causes impliquées et l'adaptation aux besoins et aux caractéristiques individuelles du patient. Le modèle rassemble dans une même unité de lieu une équipe médicale et psychoéducative travaillant autour d'objectifs communs pour élaborer une prise en charge intégrée. La durée de séjour est assez longue, environ 4 mois, permettant l'observation, le traitement et la consolidation des progrès thérapeutiques et éducatifs dans tous les environnements (voir encadré Objectifs de l'UPCHM).

L'articulation avec le réseau partenarial, en amont et en aval de l'hospitalisation, est indispensable. Aussi, la force de l'UPCHM est-elle de disposer d'une unité mobile, la Section de psychiatrie du développement mental (SPDM) qui suit en ambulatoire la quasi-totalité des situations complexes du canton. Il lui est ainsi possible de hiérarchiser les indications d'hospitalisation et d'adapter les objectifs thérapeutiques de manière concertée avec l'institution et l'entourage familial. Au décours de l'hospitalisation, l'équipe accompagne la généralisation des progrès accomplis par le patient dans son milieu d'accueil.

NÉCESSITÉ DE L'ÉVALUATION DES BESOINS SUR UN TERRITOIRE: LE CANTON DE VAUD 2019-2020

L'intérêt d'un dispositif de soins comme l'UPCHM ne peut être correctement pensé et évalué que s'il s'inscrit dans un écosystème efficient et dimensionné aux besoins réels du territoire. Si cette démarche n'est pas menée, il existe un risque réel d'immobilisation des flux de patients dans l'unité par défaut d'orientation. On s'assure dès lors que les hospita-

lisations ne viennent pas simplement combler des carences systémiques comme le manque de places d'accueil adaptées dans le secteur socio-éducatif, l'inaccessibilité aux soins médicaux et psychiatriques en ambulatoire ou de prises en charge psycho-éducatives. Il s'agit donc, au préalable, de dénombrer le nombre de situations sévères pour lesquelles une prise en charge psycho-éducatif ou médicale ambulatoire, quelle qu'elle soit, ne suffira pas à offrir des conditions d'accueil adaptées en institution ou au domicile.

Le canton de Vaud, offre ici un terrain d'évaluation idéal, car il a déjà développé une palette diversifiée de prestations pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, et ce quels que soient leurs diagnostic, âge ou degré d'autonomie. Des choix politiques ont ainsi visé à développer le secteur socio-éducatif pour proposer 1500 places d'hébergement. Par ailleurs, la réforme de la loi du 10 février 2004 sur les mesures d'aide et d'intégration des personnes en situation de handicap (LAIH) a introduit l'interdiction des mesures de contrainte dans les établissements socio-éducatifs (LAIH, art. 6 g, al. 1). Depuis lors, un comité de révision des mesures de contrainte (COREV) doit être informé de toute situation de contrainte prescrite à l'égard d'un-e usager-ère. Cette mesure permet ainsi de penser, lorsqu'elles sont possibles, des réponses alternatives.

Le recoupement des données de la file active de la SPDM, des situations signalées au COREV et de la liste des affectations de renforts éducatifs donne un premier recensement des patients avec DI sévère et problèmes comportementaux sur un bassin d'environ 800 000 habitants. Nous avons ainsi pu identifier les critères principaux pour l'indication à une hospitalisation à l'UPCHM que sont:

- Les échecs des hospitalisations précédentes, répétées ou prolongées.
- L'échec du suivi ambulatoire avec la SPDM.

Sur la période 2019-2020, nous avons pu évaluer à 30 le nombre de situations cliniques relevant d'une unité hyperspécialisée (dont 12 situations très critiques). Le nombre de lits dédiés à cette activité a ainsi été défini à 7 lits en tenant compte d'une durée d'hospitalisation de 4 mois pour chaque cas complexe.

	ENCADRÉ	Objectifs de l'UPCHM	

- Garantir la qualité de vie et la dignité des personnes hospitalisées
- Décrypter et réduire l'intensité des troubles du comportement, par la construction d'un projet de soins individualisé, intégrant un abord médico-soignant et des méthodes psychoéducatives intégrées, applicables dans le milieu socio-éducatif
- Prévenir les hospitalisations multiples, en garantissant des séjours suffisamment longs pour s'assurer d'une amélioration clinique du patient dans tous ses environnements
- S'engager dans une démarche de promotion de la santé avec une approche globale, visant en particulier la déprescription de psychotropes
- Prévenir la perte des acquis éducatifs, relancer une dynamique de progression développementale et fonctionnelle, extrapolable dans le milieu de vie
- Permettre l'orientation et la réinsertion des situations complexes dans le milieu socio-éducatif et/ou familial
- Faciliter les flux entre les lieux de vie et l'hôpital, via une équipe mobile, la Section de psychiatrie du développement mental (SPDM), et un réseau partenarial efficient
- Contribuer à la recherche académique et à la formation de tous les professionnels impliqués auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI)
- Contribuer à une stratégie globale d'amélioration de l'accès aux soins de la personne avec DI sévère

CONCLUSION

Une unité spécialisée comme l'UPCHM permet de donner aux professionnels un cadre adapté à l'évaluation et à la prise en charge des patients les plus graves. La pluridisciplinarité (personnel soignant et éducatif partageant des objectifs communs) ainsi que la transversalité (coopération active entre les différents champs de spécialités médicales et accès fluide aux plateaux techniques) assurent l'accompagnement global du patient. La réussite de cette approche repose de façon cruciale sur la collaboration active avec les établissements d'accueil et avec les familles. En effet, l'implémentation des techniques éducatives et de l'analyse fonctionnelle dans les différents environnements de vie de la personne assure une stabilité de l'amélioration clinique. Cela implique d'apporter aux équipes éducatives une formation permettant d'identifier les facteurs de décompensation, et ce dans un cadre « naturalistique ». Cette formation inclut également les techniques de gestion des situations de crise. Enfin, la sensibilisation des professionnels à la recherche systématique de causes somatiques devant l'apparition ou l'aggravation de manifestations comportementales est nécessaire.

À l'avenir, l'implémentation de ces moyens permettra une amélioration des prestations d'accompagnement et des actions anticipées en amont de la situation de crise. Par ailleurs, les cursus de formation des jeunes médecins, et en particulier des psychiatres et pédopsychiatres, devraient à l'avenir intégrer une part plus conséquente à l'abord médical spécifique de cette population vulnérable. Cette dynamique collaborative et transparente mènera ainsi vers une approche plus adaptée et respectueuse des besoins du patient en situation de crise.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Les comportements défis sévères sont délétères et potentiellement dangereux pour la personne et pour son entourage
- Leur impact négatif peut mener à une désocialisation
- Ils sont souvent révélateurs d'une situation complexe dans laquelle plusieurs facteurs peuvent être intriqués
- L'accompagnement global de ces patients est mixte: médical et psychoéducatif. Il implique un cadre structuré et une méthodologie rigoureuse qui repose en grande partie sur un partenariat essentiel entre les différents professionnels impliqués et avec les familles

1 *Emerson E, Einfeld SL. Les comportements-défis. Analyser, comprendre et traiter. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur, 2016.
2 Loh CH, Lin JD, Choi IC, et al. Longitudinal Analysis of Inpatient Care Utilization among People with Intellectual Disabilities: 1999-2002. J Intellect Disabil Res 2007;51:101-8.
3 **Robertson J, Emerson E, Pinkney L, et al. Treatment and Management of Challenging Behaviours in Congregate and Noncongregate Community-Based Supported Accommodation. J Intellect

Disabil Res 2005;49:63-72.
4 Tyrer F, Smith LK, McGrother CW. Mortality in Adults with Moderate to Profound Intellectual Disability: A Population-Based Study. J Intellect Disabil Res 2007;51:520-27.
5 *Guinchat V, Cravero C, Lefèvre-Utile J, Cohen D. Multidisciplinary Treatment Plan for Challenging Behaviors in Neurodevelopmental Disorders. Handb Clin Neurol 2020;174:301-21.

* à lire
** à lire absolutement